



АССОЦИАЦИЯ
ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ
УЧАСТНИКОВ
ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ

Образовательные мероприятия Ассоциации хосписной помощи



в рамках проекта
«Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи»



IX Образовательный паллиативный медицинский форум

февраль

Центральный федеральный округ, МО, г. Красногорск
(гибридный формат: очно + онлайн)

март

Южный федеральный округ, г. Волгоград
(гибридный формат: очно + онлайн)

апрель

Приволжский федеральный округ, г. Уфа
(гибридный формат: очно + онлайн)

май

Северо-Западный федеральный округ, г. Сыктывкар
(гибридный формат: очно + онлайн)

сентябрь

Дальневосточный федеральный округ, г. Благовещенск
(гибридный формат: очно + онлайн)

2024

Конференции

17–18 октября

X ежегодная конференция с международным участием
«Роль медицинской сестры в паллиативной помощи»,
Москва

18–19 ноября

X ежегодная конференция с международным участием
«Развитие паллиативной помощи взрослым и детям»,
Москва

Следите за информацией о наших мероприятиях на сайте www.pro-hospice.ru и в информационной рассылке.
Подписаться на рассылку новостей можно на нашем сайте
или заполнив анкету у представителей ассоциации на мероприятиях.

Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи – некоммерческая организация, объединяющая специалистов, пациентов и их родственников, а также медицинские, благотворительные и пациентские организации.

Стать членом ассоциации можно, заполнив заявку на сайте

www.pro-hospice.ru

Pallium: паллиативная и хосписная помощь

Pallium: palliative and hospice care

Российский научно-практический журнал

Ведущий редактор номера

Полевиченко Е.В. – профессор, д.м.н., профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии Института материнства и детства ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, главный внештатный детский специалист по паллиативной медицинской помощи Минздрава России, член правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи

Слово главного редактора

Невзорова Д. В.,
главный редактор журнала, главный внештатный
специалист по паллиативной помощи МЗ РФ.....3

Международный опыт

Джули Линг
Развитие паллиативной помощи детям в Европе.....4

Организация паллиативной медицинской помощи

Полевиченко Е. В.
Международные принципы и стандарты в работе отделений
выездной патронажной паллиативной медицинской помощи
детям в Российской Федерации.....8

Научный обзор

Каширская Н. Ю., Симонова О. И., Зинченко Р. А.
Муковисцидоз в эпоху таргетной терапии.....16

Опыт регионов

Орлова Н. Л., Куприянова А. И., Смирнова Л. В.,
Мозжухина Л. И., Каширская Н. Ю.
Региональный опыт оказания паллиативной
медицинской помощи детям с муковисцидозом.....31

Научный обзор

Гремякова Т. А., Гремякова О. И., Полевиченко Е. В.
Миодистрофия Дюшенна: терапия,
которая создает будущее.....40

В помощь практикующему врачу

Суханов Ю. В.
Неинвазивные формы бензодиазепинов в лечении
судорог и эпилептического статуса у детей, нуждающихся
в паллиативной помощи.....55

Опыт регионов

Разуваева Ю. Ю., Леднева В. С., Ульянова Л. В.,
Авдеев С. А., Попова М. В.
Результаты применения длительной энтеральной поддержки
у детей, получающих паллиативную медицинскую помощь.....64

Формирование компетенций специалистов

Кумирова Э. В., Вязова Ю. В., Вашура А. Ю., Емцова В. В.,
Щербенко О. И., Теновская Н. В., Притыко А. Г., Сергеенко Е. Ю.
Десять лет работы первой кафедры паллиативной
педиатрии: результаты и перспективы.....72

Формирование компетенций специалистов

Маряшева С. В., Витушинская В. Р., Закирова Л. А.,
Василенок А. В.
Симуляционные технологии в подготовке среднего
медицинского персонала к оказанию паллиативной
медицинской помощи детям.....81

Психологические аспекты паллиативной помощи

Клипинина Н. В.
Психологическая поддержка детей с онкологическими
заболеваниями и их семей при оказании паллиативной
медицинской помощи. Принципы организации и ключевые
компетенции специалистов.....89

Консультация юриста

Ткаченко В. В., Перехода П. С.
Заседание врачебной комиссии и лицензия
медицинской организации: точки пересечения.....98

Chief Editor's word

Nevzorova D. V.,
editor-in-chief, Chief specialist on palliative
care of the Ministry of Health of Russian Federation.....3

International experience

Julie Ling
The development of Paediatric Palliative Care in Europe.....4

The organisation of palliative medical care

Polevichenko E. V.
International principles and standards
in the home-based specialized pediatric
palliative care in the Russian Federation.....8

Scientific review

Kashirskaia N. Yu., Simonova O. I., Zinchenko R. A.
Cystic fibrosis in the era of targeted therapy.....16

Regional experience

Orlova N. L., Kupriyanova A. I., Smirnova L. V., Mozhukhina L. I.,
Kashirskaia N. Yu.
Regional experience of palliative care
for children with cystic fibrosis.....31

Scientific review

Gremyakova T. A., Gremyakova O. I., Polevichenko E. V.
Duchenne myodystrophy: therapy
that creates future.....40

In aid of medical practitioner

Sukhanov Yu. V.
Non-invasive forms of benzodiazepines in treatment
of seizures and status epilepticus in children
in need of palliative care.....55

Regional experience

Razuvaeva Yu. Yu., Ledneva V. S., Ulyanova L. V.,
Avdeev S. A., Popova M. V.
Results of long-term enteral support in children
receiving palliative care.....64

Formation of specialists' competences

Kumirova E. V., Vyazova Yu. V., Vashura A. Yu., Yemtsova V. V.,
Scherbenko O. I., Tenovskaya N. V., Prityko A. G., Sergeenko E. Yu.
Ten years of work of the first Department of Palliative Pediatrics:
results and prospects.....72

Formation of specialists' competences

Maryasheva S. V., Vitushinskaya V. R., Zakirova L. A.,
Vasilyonok A. V.
Simulation technologies in training nursing
staff for provision of paediatric
palliative care.....81

Psychological aspects of palliative care

Klipinina N. V.
Psychological support for children with cancer and their
families in provision of palliative care.
Organisational principles and key competencies
of specialists.....89

Legal consultation

Tkachenko V. V., Perekhoda P. S.
Medical commission meeting and medical organisation licence:
points of intersection.....98